vsao
Journal

Fokus: Spitze

«Ich investiere meine Energie dort, wo ich etwas bewegen kann»

Als einzige Porphyrie-Spezialistin in der Schweiz ist Anna Minder rund um die Uhr auf Pikett. Warum sie das nicht als belastend empfindet und wie es ist, an der Spitze eines Referenzzentrums zu stehen, erzählt sie im Gespräch.

Interview: Regula Grünwald, Chefredaktorin vsao Journal
5/2026 13.10.2026 6 min



Anna Minder setzt im Stadtspital Zürich Triemli bei einer Patientin mit erythropoetischer Protoporphyrie ein Implantat mit Afamelanotid ein. Foto: Stadtspital Zürich

Anna Minder, Sie sind eine Koryphäe auf dem Gebiet der Porphyrien. Wie fühlt sich das an?

Ich selbst sehe mich gar nicht so. Da ich als einzige Ärztin in der Schweiz Menschen mit Porphyrien betreue, habe ich natürlich ein Alleinstellungsmerkmal. Aber ich würde mich eher als Brückenbauerin bezeichnen denn als Koryphäe. Dies zum einen, weil ich Wissen über Porphyrien weitergebe, beispielsweise an behandelnde Ärzt:innen sowie an jüngere Generationen, und zum anderen, weil ich Bedürfnisse und Anliegen der Patient:innen vermittle. Denn diese haben oft eine lange Odyssee hinter sich, wenn sie zu mir kommen.

Und dann sind Sie quasi die letzte Hoffnung, also diejenige, die es wissen muss. Wie gehen Sie mit diesem Druck um?
Ich würde nicht von Druck sprechen, sondern eher von isolierender Verantwortung, weil ich die Letzte bin, die etwas dazu sagt. Aber ich finde, dass man auch als Expertin nicht alles wissen kann oder muss. Natürlich bilde ich mich stets weiter, aber es gibt im Bereich der Porphyrien einfach vieles, was wir noch nicht verstehen. Es kommt immer mal wieder vor, dass gewisse Befunde nicht zu den international anerkannten Theorien passen. In solchen Fällen gilt es, so gut wie möglich von den bestehenden Erkenntnissen abzuleiten. Aber letztlich sind dies Ermessensentscheide mit vielen Unsicherheiten. Und da hilft es mir natürlich, dass ich international gut vernetzt bin und wir in Meetings, Boards oder auch mal per E-Mail einen regen Austausch pflegen. Auch in der Schweiz arbeite ich gerne im Team und hole oft die Meinung von anderen ab, beispielsweise von unserer Porphyrie-Fachpflege. Zudem ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit – sei es mit dem Porphyrie-Labor, der Gastroenterologie, der Dermatologie oder den Hausarztpraxen – ein Muss.

Gibt es Situationen, in denen Sie an Ihre Grenzen stossen?

Am schwierigsten finde ich es, wenn es eine hilfreiche Therapie gäbe, die ich jedoch nicht verschreiben kann. Manche Therapien sind in der Schweiz nicht zugelassen. Die Krankenversicherer haben die Möglichkeit, im Einzelfall einer Vergütung zuzustimmen, wenn es eine entsprechende Zulassung im Ausland gibt. Das ist ein Weg, um die Behandlung zu ermöglichen, was glücklicherweise meist gelingt. Bezahlt die Krankenkasse nicht und die betroffene Person kann selbst nicht für die Therapie aufkommen, sind mir die Hände gebunden. Das sind extrem harte Momente. Ich muss dann versuchen, dies auszublenden und meine Energie dort zu investieren, wo ich etwas bewegen kann. Sehe ich eine Chance, nehme ich auch gerne einigen Aufwand in Kauf: So etwa bei einem neunjährigen Mädchen, das plötzlich auch auf Kunstlicht stark reagierte und nur noch in abgedunkelten Räumen leben konnte. Da entschieden wir uns für eine Off-Label-Behandlung mit einer Therapie, die nur für Erwachsene zugelassen ist. Dies bot natürlich auch Risiken, die ich unter anderem mit den Eltern ausführlich besprochen hatte. Heute kann das Mädchen wieder zur Schule gehen. Dazu habe ich einen Fallbericht veröffentlicht.

Das Implantant mit Afamelanotid lindert die Symptome von Patient:innen mit erythropoetischer Protoporphyrie und wird etwa alle zwei Monate erneuert. Foto: Stadtspital Zürich

Ist die Fokussierung auf seltene Erkrankungen ein Luxus oder eine Notwendigkeit?

Ganz klar eine Notwendigkeit, und die Schweiz als reiches Land muss dies gewährleisten. Ich denke, dass dies auch allgemein so wahrgenommen wird. Denn um die Diagnose oder den Zugang zu medizinischer Versorgung zu erleichtern, gibt es ja die von der kosek anerkannten Referenzzentren. Und trotzdem muss ich oft dafür kämpfen, dass wir die Betroffenen gut behandeln können: Ich habe einen grossen administrativen Aufwand, weil viele Behandlungen noch nicht zugelassen sind, und stosse ab und zu auch auf Unverständnis. Deshalb braucht es dringend mehr Forschung, was aber aufgrund der geringen Prävalenz nicht einfach und kaum je rentabel ist.

War für Sie seit jeher klar, dass Sie Medizin in einem hoch spezialisierten Bereich betreiben möchten?
Nein, auf meinem Weg war sehr vieles Zufall. Ich hätte mir auch ein Leben in einer Praxis vorstellen können. Ich war und bin sehr wissbegierig und habe jeweils das gemacht, was mich interessiert hat – und so hat sich ein Schritt nach dem anderen ergeben.

Als Leiterin des Referenzzentrums für Porphyrien sind Sie schweizweit die einzige Spezialistin auf diesem Gebiet. Können Sie überhaupt abschalten und auch mal Ferien machen?
Eine Herausforderung des Arztberufs ist es, dass unsere Patient:innen ja nicht selbst bestimmen, wann es ihnen schlechter geht. Deshalb bin ich eigentlich immer auf Pikett: Meine Teammitglieder wissen, dass sie mich jederzeit anrufen können, wenn sie ein Problem haben. Ich empfinde dies aber nicht als Belastung. Mir ist es lieber, zu wissen, dass alles gut läuft. Und im Kino oder im Flugzeug kann ich mein Handy auch problemlos für einige Stunden weglegen. Beim Abschalten hilft mir meine Familie. Dass ich relativ früh Mutter geworden bin und zu Hause in eine ganz andere Welt eintauchen konnte, hat mich vermutlich vor einem Burn-out geschützt. Denn ich hätte wohl das Potenzial zum Workaholic …

Anna Minder bespricht mit der Patientin den Verlauf unter der Porphyrie-Behandlung. Foto: Stadtspital Zürich

Das klingt nach einer starken Auslastung. Was mussten Sie für Ihre Karriere aufgeben bzw. wo machen Sie Abstriche?
Eine Entscheidung für etwas ist gleichzeitig immer eine Entscheidung gegen hundert andere Dinge, denn man kann einfach nicht alles machen. Aber meiner Meinung nach bringt es nichts, damit zu hadern. Denn wenn ich etwas anderes gemacht hätte, wäre ich ja nicht da, wo ich jetzt bin. Wichtig ist, dass man mit den Entscheidungen, die man fällt, glücklich ist – und bei mir ist das im Moment so. Ich sehe tagtäglich, wie ich Menschen helfen kann, und das ist sehr erfüllend.

Was braucht es, um an die Spitze zu gelangen, und welche Eigenschaften haben Ihnen dabei geholfen?
Ich denke, das Wichtigste ist die Wissbegier, also wissen zu wollen, welche neuen Erkenntnisse es gibt, verstehen zu wollen, warum etwas so ist, und kritisch zu hinterfragen. Zudem braucht es Einsatzfreude und den Willen, auch mal an die Grenzen zu gehen. Über die Grenzen wäre nicht gut, aber die Komfortzone muss man schon ab und zu verlassen. Mir hat zudem geholfen, dass ich belastbar und sehr strukturiert bin. Aber mich hat nie der Wunsch nach einer Karriere angetrieben, sondern vielmehr das Bedürfnis, Menschen zu helfen.

In einer Führungsposition sind Sie ja nicht nur für die Patient:innen verantwortlich, sondern auch für die Weiterbildung und Führung jüngerer Kolleg:innen. Was ist Ihnen dabei wichtig?
Es gibt zwei Dinge: Das eine ist die Sache, das andere der Mensch. Den Menschen muss man immer respektieren und auf seine Bedürfnisse eingehen. Ich stelle beispielsweise fest, dass heute öfter Teilzeitstellen gewünscht werden. Das ist für die Arbeit nicht unbedingt schlecht, denn wer mehr Erholung hat, bringt vielleicht an den Arbeitstagen eine bessere Leistung als eine müde Person. Bei der Sache darf man durchaus auch hart sein und ein klares Ziel formulieren. Und dann muss man gemeinsam Wege finden, die zu diesem Ziel führen und die für alle stimmen.

Porphyrien: Lichtempfindlichkeit oder Abdominalkoliken

Bei Porphyrien handelt es sich um Stoffwechselstörungen, die die Häm-Biosynthese betreffen. Porphyrien werden klinisch anhand der zwei Hauptsymptome unterschieden:

- **Abdominalkoliken:** Diese finden sich bei allen akuten (hepatischen) Porphyrien. Klinik: schwere akute, kolikartige Bauchschmerzen (seltener Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in die proximalen Extremitäten), meist mit Inappetenz, Nausea, Erbrechen, Obstipation (selten Diarrhoe). Subileus-Zeichen. Häufig zusätzlich arterielle Hypertonie (evtl. Orthostase), Tachykardie, Hyponatriämie. Meist Stunden bis Tage andauernd.
- **Hautsymptome** mit zwei unterschiedlichen Manifestationsformen der kutanen Porphyrien:
  - blasenbildende Photodermatose verbunden mit Hautfragilität, bei sehr schweren Fällen mit Mutilationen
  - akute stark schmerzhafte Photodermatose

Eine Abklärung ist in den folgenden Fällen sinnvoll:

- Bei akuten, diffus-kolikartigen Abdominalschmerzen mit Übelkeit, Erbrechen, Obstipation und normalem Labor (ev. Hyponatriämie).
- Bei einem atypischen Guillain-Barré-Syndrom mit Bauchkoliken kurz vor Ausbruch oder mit einem vorhergehenden Auslöser (z. B. nach einer Operation postoperativ aufgetreten, 1–4 Wochen nach Beginn neuer Medikation, nach einer Fastenkur) oder bei fehlendem Therapieansprechen.
- Bei einer durch Licht ausgelösten Hautsymptomatik.

Mehr Informationen und Kontakte: www.stadt-zuerich.ch/stadtspital/de/leistungsangebot/porphyrien.html

Zur Person

Dr. med. Anna Minder ist Leitende Ärztin der Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie im Stadtspital Zürich Triemli sowie die Leiterin des Schweizerischen Referenzzentrums für Porphyrien. Der Schwerpunkt ihrer Arbeit liegt in der Diagnose und Therapie verschiedener Formen der Porphyrie sowie in der Erforschung dieser seltenen Stoffwechselstörungen. Daneben betreut sie als Endokrinologin auch Patient:innen mit verschiedensten Hormonstörungen und Diabetes.